

# **Accompagner la personne handicapée à domicile**



# Accompagner la personne handicapée à domicile

Du Sessad au Samsah

*Sous la direction de*  
**Daniel Terral**

DUNOD

Le pictogramme qui figure ci-contre mérite une explication. Son objet est d'alerter le lecteur sur la menace que représente pour l'avenir de l'écrit, particulièrement dans le domaine de l'édition technique et universitaire, le développement massif du photocopillage.

Le Code de la propriété intellectuelle du 1<sup>er</sup> juillet 1992 interdit en effet expressément la photocopie à usage collectif sans autorisation des ayants droit. Or, cette pratique s'est généralisée dans les établissements



d'enseignement supérieur, provoquant une baisse brutale des achats de livres et de revues, au point que la possibilité même pour

les auteurs de créer des œuvres nouvelles et de les faire éditer correctement est aujourd'hui menacée. Nous rappelons donc que toute reproduction, partielle ou totale, de la présente publication est interdite sans autorisation de l'auteur, de son éditeur ou du Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC, 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris).

© Dunod, Paris, 2013  
ISBN 978-2-10-070135-3

Le Code de la propriété intellectuelle n'autorisant, aux termes de l'article L. 122-5, 2<sup>o</sup> et 3<sup>o</sup> a), d'une part, que les « copies ou reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective » et, d'autre part, que les analyses et les courtes citations dans un but d'exemple et d'illustration, « toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite » (art. L. 122-4).

Cette représentation ou reproduction, par quelque procédé que ce soit, constituerait donc une contrefaçon sanctionnée par les articles L. 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

*« Ici n'entrez pas, hypocrites, bigots,  
Vieux matagots, marmiteux, boursouflés,  
Torcols, badauds, plus que n'étaient les Goths,  
Ou les Ostrogoths, précurseurs des magots,  
Porteurs de haires, cagots, cafards empantouflés.  
Gueux emmitouflés, frappards écorniflés,  
Bafoués, enflés, qui allumez les fureurs ;  
Filez ailleurs vendre vos erreurs. »*

François Rabelais, Gargantua,  
'Inscription sur la grande porte de Thélème' (chap. 54).



---

# Sommaire

<i>Les auteurs</i>	IX
<i>Introduction. Penser désormais l'accompagnement de proximité tout au long de la vie</i>	1
<b>1. Qu'est-ce qu'un SESSAD</b>	9
<b>2. Le médico-social combine le sanitaire et le social</b>	35
<b>3. Généalogie d'une prestation</b>	65
<b>4. Prescriptions et limites</b>	95
<b>5. Des SESSAD aux SAMSAH</b>	125
<b>6. Une évolution en marche</b>	141
<i>Conclusion</i>	161

ANNEXES

---

<b>1. Dispositifs et textes de références</b>	167
<b>2. Références législatives</b>	173
<b>3. Les SESSAD en chiffres</b>	177
<b>4. Adresse des CREA I éditeurs</b>	189
<i>Bibliographie</i>	193
<i>Table des matières</i>	209



---

## Les auteurs

Maurice BONETTI, éducateur spécialisé, ancien conseiller technique et chef de service d'un CREAHI, président d'une ADMR.

Marie CHARIN, éducatrice spécialisée, ayant exercé en AEMO (action éducative en milieu ouvert) et SPFS (service de placement familial spécialisé), chef de service dans un FAM (foyer d'accueil médicalisé) pour jeunes adultes autistes, puis directrice d'un SESSAD.

Marc CHAVEY, éducateur spécialisé, docteur en sociologie, ancien directeur général d'association du secteur médico-social, membre du conseil technique du CREAHI de Champagne-Ardenne, médiateur à la MDPH – personne habilitée loi 2002.

Claudine RIVIERE, ancienne directrice d'un CREAHI.

Alain RONDOT, éducateur spécialisé, ancien directeur général d'association, consultant médico-social évaluation/audit/accompagnement de projets, membre du comité de rédaction de la revue *V.S.T.* (CEMEA).

Daniel TERRAL, éducateur spécialisé, diplômé de 3<sup>e</sup> cycle en anthropologie, en sciences humaines cliniques, en philosophie, et en éthique médicale et médecine légale/psychotraumatologie. Se situant à la fois dans le courant de la psychothérapie institutionnelle et l'héritage de Fernand Deligny, il a longtemps dirigé un établissement médico-social et un SSAD accueillant et prenant en charge des enfants et adolescents polyhandicapés et autistes. Auteur et coauteur de plusieurs ouvrages et de très nombreux articles dans le champ de l'éducation spécialisée, il est

rédacteur en chef-adjoint de la revue *V.S.T. (Vie Sociale et Traitements, revue du champ social et de la santé mentale des CEMEA)*, correspondant de *Cultures & Sociétés*, et dirige la collection « L'éducation spécialisée au quotidien » aux éditions Érès.

Il est chargé d'enseignement à l'université Paris 13-Villetaneuse, UFR de Lettres, Sciences de l'Homme et des Sociétés.

#### REMERCIEMENTS

Avec des remerciements particuliers à Jean Henriet, pour sa fidélité et sa confiance renouvelée,

Et toute notre gratitude à Guillaume Charron, pour son indéfectible, chaleureuse et amicale présence.

À chacun, pour leur refus de toute complaisance, mais non de générosité.

Merci encore, à Carine Maraquin, ultime lectrice de ce manuscrit devenant livre, que la minutie d'une tâche ingrate de correctrice critique depuis son lieu d'exercice professionnel de psychologue au sein d'un SESSAD, n'a pas rebutée...

## *Introduction*

---

# Penser désormais l'accompagnement de proximité tout au long de la vie

## LA PRIMAUTÉ DE LA PERSONNE

Lorsqu'il nous a été proposé une première fois (nouvelle édition, 2006) de revoir notre ouvrage sur les SESSAD à la lumière des nouveaux textes (ceux des lois du 2 janvier 2002 et du 11 février 2005), notre réflexion préalable nous a conduit à évoquer, au-delà même du service auprès des enfants, l'idée plus large de « l'intervention sociale et médico-sociale de proximité ». En effet, la notion même de « service à domicile » est devenue, aujourd'hui *LE* principe d'accompagnement de la personne quels que soient l'âge ou la situation de celle-ci.

Nous sommes arrivés à ce constat que, depuis quelques décennies, de nombreuses initiatives ont vu le jour afin de créer, dans le souci

d'une continuité dans l'accompagnement du parcours de vie, des services s'adressant aussi bien à l'enfant, à l'adulte voire aux personnes âgées. Certes, il ne s'agit pas, dans nos propos, de confondre le service apporté à l'enfant via le SESSAD, avec les prestations développées auprès des adultes en difficulté de handicap comme les SAVS et les SAMSAH ou bien les SAAD et SPASAD, mais de souligner le lien étroit qui rapproche ces différents niveaux de ces prestations au regard de l'accompagnement à domicile.

Nous ne pouvons, dans ce nouvel ouvrage (3<sup>e</sup> édition, totalement reconsidérée), ignorer cette dimension aujourd'hui installée, d'accompagnement dans l'environnement habituel de vie du sujet quels que soient l'âge et les difficultés de ce dernier.

Au fil des pages le lecteur constatera donc les rapprochements que nous sommes amenés à faire entre ces services dès lors qu'ils œuvrent sur un même territoire ou espace géographique dans le cadre de missions similaires et au sein d'un dispositif commun : le médico-social.

Il apparaît, en effet, que la fonction des accompagnants médico-sociaux n'est plus aujourd'hui exclusive d'une spécialité – enfant, adulte... – mais prend, si l'on pense territoire, une nouvelle dimension s'élargissant aux domaines communs que sont les notions de service, de proximité, d'accompagnement singulier et individualisé, de soin médico-social, de réseaux... Autant de points qui seront repris dans cet ouvrage en différents endroits dès lors qu'il s'avère important de les intégrer au sujet traité.

Peut-on dire alors qu'il s'agit de polyvalence chez le travailleur social dont la mission serait ainsi de répondre à toutes les situations se présentant sur son territoire d'exercice professionnel ? Nous ne le pensons pas particulièrement et nous ne nous engagerons pas dans une telle affirmation. Cependant, il convient de rappeler que la notion de territoire oblige le praticien à disposer d'une vision plus large de son action dès lors que le soin ne se résume pas uniquement au fait de développer une ou des prestations auprès d'un sujet et de son environnement familial et/ou familial. Il devra donc être en mesure d'appréhender l'ensemble des composantes installées sur un territoire donné et leurs interactions au sein de celui-ci. Au regard de ces éléments, il sera amené à développer son action soit comme généraliste soit comme spécialiste.

Ainsi par exemple, selon la dotation du dispositif territorial et des besoins identifiés, l'existence de services spécialisés – enfants, adultes, types de handicap, projets d'accompagnements... – ne se révélera pas forcément pertinente au regard des contingences matérielles et économiques du lieu.

Le principe même du libre choix de la personne ou de son environnement de bénéficier de services dans son cadre de vie habituel sera déterminant dès lors qu'il n'y aura pas de contre-indications majeures concernant sa santé et sa sécurité. Pour autant, le nombre de situations de ce type ne justifiera pas nécessairement la création ou le renforcement de services dits spécialisés. Il serait alors contraire au principe évoqué ci-avant, avant que d'envisager le déplacement du sujet vers une institution au prétexte que la réponse de proximité fait défaut. Ce n'est pas à lui d'être contraint au changement, mais au dispositif médico-social de s'adapter aux besoins identifiés. Les services existants devront alors ajuster leurs compétences et ajuster leurs réponses. Dès lors, et dans ce cas, la polyvalence devient un critère pour l'identification des établissements et services agréés sur le territoire concerné.

Ce principe de la primauté de la personne a été le fil conducteur de notre réflexion dans l'élaboration de ce nouveau livre. Il explique également les raisons d'un élargissement, au-delà des SESSAD, de la notion d'accompagnement de proximité. Le lecteur comprendra, à la lecture des différents chapitres, notre intention d'ouvrir vers l'idée de prise en compte de l'individu et de ses besoins plutôt que de ses difficultés. Pendant très longtemps la pratique médico-sociale n'a vu dans le handicap que l'altération des capacités au détriment de la personne plutôt que la personne elle-même et de la manière dont elle vit sa situation. Nous sommes aujourd'hui convaincus qu'en invitant les acteurs médico-sociaux à « sortir de leur spécialisation » il est possible de redonner la place qui convient à la personne *en difficulté de handicap*.

## LE SESSAD COMME MOTEUR DE CETTE ÉVOLUTION

À ce jour, nous avons la conviction que le SESSAD a ouvert la voie et s'inscrit plus avant encore comme moteur et promoteur d'un service individualisé à la personne dont la mise en œuvre relève à la fois de la solidarité et de l'équité face aux droits garantis à chacun. Les nouvelles politiques sociales et médico-sociales, installées par les récentes dispositions réglementaires – les lois du 2 janvier 2002 et du 11 février 2005 – confirment, par le droit individuel, la valeur première de la personne quelle que soit sa situation.

Comment le SESSAD interroge-t-il les idéologies de solidarité que tendrait à matérialiser la mise en place des autres interventions à domicile (PMI, AEMO, HAD, maintien à domicile des personnes adultes handicapées ou âgées, etc.), ou sur le même registre réglementaire que

les SESSAD, les SAFET, SAFIS, SSAAD, etc.) notamment lorsqu'elles relèvent moins d'une dynamique de groupe et plus d'une institutionnalisation publique<sup>1</sup> ?

Cet ensemble de questions abordé, aujourd'hui, sous un angle nouveau – *celui du principe de compensation du handicap* – donne matière à cet ouvrage. Il veut garder sa vocation de guide pratique à l'usage des professionnels ou des employeurs, comme des formateurs ou des politiques ou bien encore des parents et des proches, tout en en faisant un instrument de réflexion sur les nouvelles configurations des dispositifs médico-sociaux.

Il se veut enfin document de connaissance critique sur les enjeux du devenir des personnes en situation de handicap et de leurs familles lorsque s'ouvrent pour eux de nouvelles voies de développement et d'évolution quelque peu inhabituelles au regard des pratiques conventionnelles. Depuis leur création, les SESSAD n'ont pas été que la forme originale d'un dispositif ancien mais, au contraire, ils ont préfiguré une autre façon d'aider à grandir dans un cadre de non-discrimination entre les individus. Ils ont été les précurseurs de l'accompagnement de proximité, ils sont devenus un des maillons du droit à l'accompagnement à domicile.

Ces approches croisées visent à faire de ce livre un outil multiforme, introduisant à la connaissance de ces services, et ce faisant, le proposer comme source de références pratiques au quotidien pour chaque utilisateur. Il ouvre sur une « nouvelle culture dans le médico-social » par une réflexion à la fois politique et éthique. Véritable glossaire d'une pratique spécifique sans cesse renouvelée, cet ouvrage devient un manuel d'utilisation d'un type de service particulier dans un paysage social lui-même dessein d'un projet de société, la nôtre.

## EXPLORER L'ENSEMBLE DES COMPOSANTES D'UN SERVICE DE PROXIMITÉ

Le souci d'apporter au lecteur un contenu dynamique, précis dans les renseignements et facilement opérationnel, nous a incités à construire la structure de cet ouvrage selon une logique allant de l'émergence d'une philosophie d'intervention à la mise en œuvre pratique de celle-ci. Si

---

1. La loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pose le principe d'un droit individuel de compensation, sous quelque forme que ce soit (financière, matérielle ou humaine), à la hauteur des besoins de la personne pour lui permettre une vie sociale la plus autonome possible.

nous voulons garder la richesse et l'esprit qui caractérisent la dynamique de l'accompagnement de proximité, en s'appuyant sur celui qui paraît le mieux installé, le SESSAD, il semble essentiel de faire apparaître très vite la souplesse et la variabilité de son mode de fonctionnement.

Toutefois, un tel service n'est pas un élément isolé, libre de toute contrainte d'organisation et d'orientation. Il s'inscrit, de fait, dans le dispositif d'action médico-sociale et doit répondre de la même logique dans les prestations qu'il dispense. Le « domicile et le milieu habituel de vie » marquent d'emblée la différence par rapport au positionnement plus classique du dispositif encore existant. Il introduit encore plus fortement la notion de « personne » en accordant à celle-ci les capacités de s'approprier et d'utiliser dans un lieu et un espace qui lui sont propres, le service qu'elle est en droit d'attendre et qui lui est rendu. Intimement liée au SESSAD, la notion de milieu habituel de vie va connaître une extension particulière liée à l'esprit et aux dispositions relevant de la encore récente loi du 11 février 2005. Il n'appartient plus aux seuls SESSAD de dispenser des services de proximité, mais bien à l'ensemble des structures sociales et médico-sociales de s'en saisir. Le principe du droit d'accès à l'ensemble des services de droit commun auxquels peut prétendre toute personne va réorganiser la pratique médico-sociale selon les attentes et besoins de celle-ci. Il n'est pas déraisonnable d'imaginer, par exemple, des « prestations externalisées » à partir d'un institut médico-éducatif dans le cadre d'une collaboration au sein de l'école. Comme il n'est pas incongru de penser une ouverture similaire pour un établissement pour adultes même avec un handicap sévère<sup>2</sup>. Le parcours individualisé de l'enfant, alternant diverses séquences en différents lieux et selon différents modes et régimes de prise en charge, a été et reste le modèle de référence pour le développement du dispositif médico-social.

Face à cette perspective, au sein de quel dispositif évoluera le SESSAD demain ?

En posant la question dès le premier chapitre la question « Qu'est-ce qu'un SESSAD ? », nous avons voulu signifier l'évolution permanente et continue d'un tel service jamais arrêté, jamais figé dans ses modèles représentatifs. Il est unique dans son identification. Il est multiple dans ses formes d'approche. La liberté d'agir et de réagir de l'usager dans un tel contexte oblige le service à une adaptation constante de sa pratique.

---

2. Dans le cas d'accueil en maison d'accueil spécialisée, certains établissements, faute de possibilités d'accueil, ont créé des « services externalisés de type SAVS » et travaillent en collaboration avec d'autres services à domicile tels les SSIAD et les prestataires libéraux.

*A priori*, tant du point de vue de son esprit que de sa mise en œuvre, il est en phase avec demain !

Ces quelques considérations préalables sont nécessaires pour expliquer la manière dont s'est construit le scénario de l'ouvrage. Six temps structurent ce travail. D'abord, il semblait important d'introduire cette réflexion par la « dimension philosophique » qui caractérise le SESSAD. Nous avons laissé transparaître dans les propos liminaires, l'esprit à partir duquel un tel service fonde ses pratiques d'intervention. Il n'est pas question de développer à nouveau la réflexion comme il n'est pas important d'y consacrer un trop grand chapitre. Toutefois, le sens de certains termes comme service, éducation spéciale, soins et domicile mérite que l'on s'y arrête suffisamment pour permettre au lecteur de bien mesurer ce qui devra par la suite le différencier d'une prestation médico-sociale plus traditionnelle au sein de nos établissements.

Le deuxième point traitera de l'approche organisationnelle du SESSAD. Il s'agit non pas de sa propre organisation mais de rappeler plutôt que, malgré sa spécificité et son originalité, il appartient à et est soumis aux évolutions d'un dispositif médico-social plus large et plus complet. On resitue alors la notion de service dans sa dimension technique de prestation globale initiée par un système social public qui veut garantir le droit, pour l'individu, à bénéficier de l'aide la mieux ajustée à son mode de vie, ses attentes et besoins.

Le troisième temps se consacre à rappeler comment un tel service s'est progressivement dimensionné pour prendre place dans la palette actuelle des prestations sociales et médico-sociales. Rappel historique en quelque sorte où il faut toutefois souligner qu'il n'est pas aussi nouveau que cela, même s'il n'apparaît véritablement que depuis ces vingt dernières années.

Le quatrième chapitre sera consacré à la dimension opérationnelle du SESSAD. Il ne suffit pas en effet de décrire la philosophie qui le caractérise et la place qu'il occupe par rapport à d'autres prestations, encore faut-il dire ce qu'il fait concrètement sur le terrain en matière d'aide et d'action sociale et médico-sociale.

Après avoir exposé l'efflorescence des dispositifs à domicile, il nous est apparu nécessaire d'imaginer, voire d'anticiper, dans ce contexte actuel où l'action médico-sociale connaît et connaîtra de profonds bouleversements de pratiques, ce que pourrait être « le SESSAD de demain ». Il n'est pas illusoire de penser, pour les établissements, une modification des formes de prise en charge, plus ouvertes encore sur l'extérieur. Dans ce cas le SESSAD devrait redéfinir son espace d'intervention afin de ne



pas superposer ses pratiques avec celles d'équipes d'établissements à vocation externalisée.

À ce propos, le lecteur ne sera pas étonné de constater, chaque fois que cela paraît nécessaire, notre volonté d'élargir les questions relatives aux principes de fonctionnement du SESSAD aux autres services à domicile. De ce fait, l'insistance pour rappeler, tout au long de ce livre, les logiques communes au SESSAD et autres services de proximité a amené les auteurs à consacrer les deux derniers chapitres à la future configuration médico-sociale dans les prochaines années. Il apparaissait, en effet, difficile de ne pas se projeter quelque peu dans ce que sera l'intervention médico-sociale au regard d'une nouvelle organisation du champ médico-social. Le service pluriel d'action sociale et médico-sociale déjà évoqué dans le précédent ouvrage (2006) figure, à nos yeux, parmi les probables créations institutionnelles des prochaines années.

Pour le lecteur désireux de cerner l'évolution du travail social aujourd'hui, pour le promoteur soucieux de tenir des informations fiables et tangibles, pour le praticien voulant aller au-delà de son engagement actuel, il convenait d'apporter tous les éclairages philosophiques, techniques et pratiques qui permettent de situer le service d'éducation spéciale et de soins à domicile dans le contexte des services de proximité.

## FACILITER UNE LECTURE DYNAMIQUE À L'IMAGE DE L'ÉVOLUTION DE LA PRATIQUE MÉDICO-SOCIALE

Se pose alors, après ces quelques propos introductifs, la question de comment entrer dans cet ouvrage. Pour les auteurs, l'ambition a été de le bâtir selon les mêmes principes que les services de proximité, c'est-à-dire de donner au lecteur la possibilité de s'approprier ce qui l'intéresse en se rendant à l'endroit du livre le plus adapté à sa recherche.

L'objectif est de faciliter une lecture diversifiée, différenciée et multimodale, c'est-à-dire d'offrir la possibilité d'accéder directement à un thème porteur d'un intérêt sans devoir se soumettre à un parcours préétabli. Il convenait donc d'organiser le document par une combinaison associant démarche méthodologique habituelle et accès direct à n'importe quel endroit de celui-ci. C'est la raison pour laquelle chaque sous-chapitre se structure de manière identique selon deux volets parfaitement articulés entre eux :

- le développement thématique relatif au sujet traité dont l'objectif est de faire état d'une réflexion théorique et technique appropriée ;